

遺伝子研究とあなた

何を考えるべきか

遺伝子および遺伝

遺伝学は親から子へと受け継がれる形質に関する学問である。遺伝子は我々の細胞中に存在するコード化されたメッセージであり、成長過程にある身体にどのように成長すべきかを指示する。ヒト遺伝子は 50,000 ~ 100,000 個も存在しうる。これらに対応するペアであり、両親からそれぞれ受け継いだ 1 つのコピーから成る。遺伝子は DNA から成り、細くて糸状の 23 組の染色体から構成される。全ての生体の細胞に存在する DNA は、これらの生体それぞれの形質を決定する生物学的なコードを含有している (DNA はデオキシリボ核酸を意味する)。

我々はみな他人とは非常に異なっている。それは各々の有する経験が異なるためであり、また両親や祖父母から形質を受け継ぐためである。我々は固有の 1 組の遺伝子を有しており、それらの中には例えば身長や髪の毛がカールするかどうかに影響するものもある。遺伝子は多かれ少なかれ特別な疾患が発現する可能性があることを意味する場合がある。また、遺伝子は我々が生活する間に損傷を受ける場合もある。例えば、体内の細胞に影響を及ぼす変化は一般的にガンの原因である。時に遺伝子は汚染、放射線または特定のウイルスとの接触により影響を受けることがある。

いくつかの稀な遺伝性のガン、嚢胞性線維症や鎌状赤血球症などの疾患は、ある単一遺伝子と関連があることが知られている。しかしながら、大部分の疾患ではその原因は 1 つではなく、生活様式、環境や遺伝子などの様々な状況の結果である。多くの遺伝子研究が、どの遺伝子パターンがより一般的な疾患に関連があるのかを見つけ出すことを目的としている。

遺伝子研究では、研究者は喘息や心疾患などの特別な疾患と関連している可能性のある個々の遺伝子または遺伝子パターンを見つけ出そうとしている。将来的には、これにより優れた検査および治療方法が開発され、あるいはこれらの疾患をあらかじめ予防するのに役立つものと考えられる。例えば、遺伝学に関する知識があれば、研究者たちはあなたに最も効果的な薬剤を投与し、好ましくない反応を引き起しうる薬剤を投与しないようにすることができるであろう。

あなたの家族において遺伝性疾患がある場合、医師は治療の一環としてあなたに遺伝子検査を受けるように勧めるであろう。これは遺伝子検査と呼ばれ遺伝子研究とは異なる。大部分の遺伝的研究は 2 つの種類に分類される。

- ・集団に関する研究

この研究では、全体としての集団において遺伝子パターンがどのように変動するかについて調べるために試験参加者から血液または組織サンプルが採取される。この研究はまだ早期段階である。あなたがこの試験に参加する場合、あなたの名前がサンプルに記載されることはなく、あなたの検査結果はあなたを含む誰にも知られることはない。

・特別な疾患に関する研究

この研究では、あなたまたはあなたの家族がすでに特別な医学的疾患を有していることから試験参加を求められる。研究者は他の人よりも心疾患や大腸ガンなどの特定の疾患が発現する可能性が高いことを意味すると考えられる特定の遺伝子について調べる。例えば、喫煙者の中に肺癌にかかる者とそうでない者がいることや、ある薬剤が効果的である者と有害である者がいることを遺伝子により説明可能か否かを研究者は確認することを望んでいる。研究者は一定の期間におけるあなたおよび家族の健康状態についての情報をあなたに求める場合がある。研究者は時として検査結果をあなたに知らせたいと申し出る場合がある。

遺伝子研究では何が行われるか？

遺伝子研究では通常血液が採取されるが、時に組織が採取されることもある。その時点であなたが治療を受けていれば、研究者はすでに採取済みのサンプルについて検査することができる。次に、研究者はサンプル中の遺伝子から DNA を抽出し、特定のパターンを確認するために検査を行う。これらの遺伝子パターンはあなたの DNA が特定の遺伝子または遺伝子の組み合わせを有していることを示す場合がある。研究者はあなたに試験参加を求める前に、倫理審査委員会の検討を受けなければならない。この委員会の任務は試験が倫理的であり、かつ十分に計画されたものであることを確認し、試験参加者の利益を保護することである。時に研究者は、あなたの家族について質問を必要とする場合がある。

また、あなたの兄弟、姉妹または両親の面接や検査を求める場合もある。しかしながら、研究者はあなたまたは家族の完全な協力なしにあなたの家族と連絡を取るべきではない。

試験参加の決断について

遺伝的研究への参加を求められた場合、研究者はあなたに家に帰って考えるための詳細な情報を提供しなければならない。あなたが研究参加に同意した場合、研究者は研究に同意する旨の書式（同意書）に署名することを求める。

あなたは研究に参加することを強要されているのではないことに留意しなければならない。研究参加を拒否した場合にも現在受けている治療に影響が生じることはない。研究者にとって役立つとしても、あなたが拒否する理由、または気持ちが変わったことに対する理由を述べる必要はない。それは将来のボランティアに対して研究者が変更または改善しうる点であるかもしれない。

遺伝子研究への参加を決める前に慎重に考えなければならない。研究プログラム実施中に気持ちが変わり、その研究で研究者にあなたのサンプルを使って欲しくないと思っても、手遅れな場合がある。すでに検査を実施してしまっているかもしれない。あなたのサンプルに名前が記載されていなければ誰もそれがあなたのものであることを知ることはできない。従って、プログラムへの参加を中止することは困難である場合がある。

以下の質問を自問してみることは試験参加の決定に役立つだろう。

どうして研究への協力を求められたのか？

- ・ 研究者は私または家族の誰かの疾患または状態について調べているのか？それとも、全体としての集団において遺伝子パターンがどのように変動するのかについて調べているのか？

試験ではどのようなことが行われるか？

- ・ サンプル採取は不快感または痛みを伴うのか？
- ・ いくつのサンプルをどれくらいの頻度で採取するのか？
- ・ サンプル採取の準備は私にとって好都合か？
- ・ アポイントメントにかかる交通運賃または費用は支払われるのか？
- ・ 研究には面接、私または家族の健康状態に関する質問表の記入が必要なのか？

採取された血液または組織サンプルはどうするのか？

法的には、あなたはあなた自身の身体またはその一部分を「所有」してはいない。しかしながら、誰も自分の身体に起こることに関して、希望を尊重されることを望んでいる。

- ・ 試験終了時、サンプルは保管されるのか？その場合、そのサンプルはどうするのか？
- ・ 自分のサンプルは他の検査にも使用されるのか？

この研究の恩恵を受けるのは誰か？

遺伝子研究は、将来的にあなたの家族や他の人々の役に立つ可能性はあるが、あなたが

直接その恩恵を受けることはないと考えられる。遺伝子研究には、基金や政府により費用が支払われるものと営利団体により支払われるものがある。これらの企業は特許としての権利化が可能な製品または遺伝子を探している(企業がある製品または行程について特許を得た場合、一定の期間、それを製造し販売する唯一の企業となれる権利を有する)。研究の実施には費用がかかるため、研究者は、特許は付与されると他の製造業者と競合することなく有益な検査または治療方法を開発する時間を与えられると認識している。

- ・誰がこの研究のスポンサーなのか気になるか？

研究結果は知らされるのか？

- ・研究の全体的な結果を知りたいか？
- ・いつ研究結果は入手可能になるのか、または医学雑誌や全国紙に公表されるのか？

自分の個人的な結果は誰かに知られるのか？

研究者はあなたに関する情報が必ず秘密にされるよう配慮するが、その方法を研究者に尋ねてはどうだろう。

- ・サンプルが自分のものであることを誰に知らせるのか？
- ・自分に関する情報が他人に知られないために研究者はどのような配慮をするのか？
- ・あなたが試験に参加していることをあなたの GP に話すことが可能かどうかについて研究者に尋ねられたか？

研究者は結果をあなたに伝えたいと申し出るか？

研究者があなたの結果について話したいと申し出た場合には、以下の質問を自問してはどうだろう。あなたはどのようなことが行われどのような結果が生じるかについて詳細に説明できる研究チームのメンバーと話することができる。時に結果が不正確な場合もあり、研究者は誤解を招く情報を誤ってあなたに与え動揺させることがあるかもしれない。

自分の結果を知りたい場合には？

特定の疾患に関する研究の大部分はすでに疾患または健康状態に問題がある人々を対象としている。しかし、ある種のガンなどのように後になって発現する疾患に関する研究は健康な人々を対象とする場合がある。あなたは以下の事項について考える必要がある。

- ・自分の結果についてどのようなことを聞かされるのか？
- ・何らかの疾患が発現するリスクがあること、または同じ疾患を有する子供が生まれる可能性があることがその結果からわかるのか？

- ・結果を知った場合に、自分または家族の健康に関して何か懸念されることはあるか？

特定の遺伝子が発見された場合には何が起こるか？

以下の質問を自問自答してみよう。

- ・これらの特定の遺伝子を有しているという事実が自分や家族に対してどのような意味があるのか？
- ・疾患がどのように家族に伝わるかを知る者によるカウンセリングを勧められるか？
- ・これらの遺伝子に関連のある疾患を発現しにくくするために自身ができること、または治療法はあるのか？

得られた結果が現在または将来、就職時や健康保険または生命保険の加入時に影響を及ぼす可能性はあるか？生命保険や健康保険に加入する場合またはローンを組む場合、それらの会社から自分が受けた遺伝子検査について質問されるか？あなたは医学研究目的のためだけに受けた遺伝子検査について誰にも話す必要はない。

研究者が家族についての質問をしたり家族と連絡をとる可能性があるか？

- ・家族と研究について話し合ったか？
- ・研究参加について家族がどのように感じると思うか？
- ・研究によって明らかとなるかもしれない家族の秘密があるか？

遺伝子研究により、例えば、家族の誰かが養子であることや生物学的な父親または母親が思っていたのとは違うことが明らかになる場合がある。このような秘密を知っている場合には、研究者に話してもよいだろう。このような秘密が明らかになった場合、研究者は家族の誰にもこの情報を伝えてはならない。

何か間違いが起きた場合に賠償を得られるか？

遺伝的研究では、通常、検査それ自体にリスクはほとんどない。しかしながら、許可を得ずに研究者があなたの個人情報を他人に漏らしてしまった場合、または研究者から保険に加入することができるとの説明を受けたのに、加入に関して問題が生じている場合には、あなたは賠償を検討する必要があるかもしれない。

小児を対象とする研究

小児については、疾患の発現を妨げることができ、かつ早期に開始する必要がある利用可能な治療方法がない限り、後に発現しうる疾患について検査してはならない。一般的に、小児が成長してから自身についての決断をする方が好ましい。

あなたが同意すれば、研究者は小児のサンプルを採取することができる。サンプルがあ

あなたの子供のものであることは特定できない。しかしながら、小児にどのように思うかを尋ね、決断する能力があるのならば、自分自身で決断させる機会を与えるべきである。

- ・ 試験参加においてあなたの子供に何らかのリスクが生じるか？
- ・ 子供は試験参加についてどのように思っているか？
- ・ あなたの子供が成長した時にどのように思うか？
- ・ 研究についての説明が記載された小児向けの小冊子はあるか？

詳細に関する連絡先

ある遺伝的条件があなたの家族にある、もしくはあると思われる場合は、以下に連絡し、より詳細な情報を入手可能です：

- ・ Genetic Interest Group (GIG), Unit 4D Leroy House,
436 Essex Road, London N1 3QP
Phone: 020 7704 3141 Fax: 020 7359 1447
e mail: mail@gig.org.uk
- ・ The internet (インターネット)
本小冊子中の情報には正確を期しておりますが、遺伝研究は急速に変化しています。最新の情報に関しては以下のウェブサイトをご覧ください：
Genetic Interest Group: www.gig.org.uk
Human Genetics Commission: www.hgc.gov.uk
Medical Research Council: www.mrc.ac.uk
Wellcome Trust: www.wellcome.ac.uk

CERES

Consumers for Ethics in Research

我々は、ヘルスサービスの享受者は、自身に影響を及ぼす研究のあらゆる局面に関与すべきであると信じる全ての人々のための独立フォーラムです。

住所：

P0 Box 1365 London N16 0BW

E-mail: info@ceres.org.uk

www.ceres.org.uk

Charity number. 1051823 Limited Company number. 2675597

© CERES version 1 2000

Designed by~Barmycow Inc Ltd.E-mail: barmycow@hotmail.com